

[texte](#)

[article](#)

Affections mortelles et qualité de la prise en charge

Le malade - homme tout à fait différent du bien portant parlant d'une éventuelle maladie qui pourrait l'atteindre -, voit le monde qui l'entoure s'effondrer. Il a besoin, et ceci tout médecin le sait pertinemment, de transférer sa maladie sur quelqu'un capable de la porter pour lui, avec lui.

Par: Marc Zerbib, Médecin, service d'urologie, hôpital Cochin /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°9-10-11 \(2.2 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, "Fins de vie et pratiques soignantes". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

La vocation morale du médecin

Que ce soit le cancer ou le sida, ces deux maladies ont une forte connotation de mort à court ou à moyen terme. S'il faut minorer ce risque, en particulier pour les cancers diagnostiqués précocement et potentiellement curables, il n'en demeure pas moins que les termes de

cancer et de sida sont synonymes de mort après d'intenses souffrances.

Ainsi, la notion de qualité de vie apparaît immédiatement. Celle-ci reste très subjective, évolutive dans le temps, pour la même personne, au fil des mois et des années au rythme de la maladie. En pratique, cette qualité de vie met en jeu diverses notions de dignité physique et psychique tant personnelle que relationnelle.

Qu'en est-il du médecin face à ces deux notions ? Il faut d'emblée rappeler que ce dernier est un véritable fantassin sur le terrain, acteur avec ses certitudes et ses doutes. Il est essentiellement motivé par le désir de sauver la vie et de tout faire pour la préserver. Mais ce fantassin-médecin n'en est pas moins un homme chargé de principes philosophiques, religieux ou non, de convictions et surtout de références déontologiques, indispensable support éthique que la société se doit de lui donner. Le médecin est souvent le référent suprême et il n'est malheureusement pas toujours formé à cela.

Technicien de la maladie, il lutte contre la souffrance humaine en risquant de ne pas savoir affronter son échec et fuir le malade à l'heure de sa mort.

Le malade - homme tout à fait différent du bien portant parlant d'une éventuelle maladie qui pourrait l'atteindre -, souffrant d'une des deux pathologies qui nous intéresse, voit le monde qui l'entoure s'effondrer. Il a besoin, et ceci tout médecin le sait pertinemment, de transférer sa maladie sur quelqu'un capable de la porter pour lui, avec lui.

Ayant ainsi affirmé ces quelques notions, je peux livrer un témoignage schématique de mon activité médicale fondée sur mon expérience professionnelle mais également sur le patrimoine intellectuel et religieux - spontané ou affirmé par l'étude - qui m'a permis au fil des années de distinguer très nettement deux types de situations où les grands principes de ma vie médicale et du milieu dont je suis issu, s'appliquent avec une forte ligne directrice.

Le sacrifice nécessaire d'une certaine qualité de vie

C'est là souvent le problème aigu du sacrifice d'une certaine qualité de vie à l'exigence des soins à visée curatrice. Ce sacrifice nécessite un discours de vérité qui doit être le plus clair possible pour réaliser une balance entre l'exigence thérapeutique nécessaire à la guérison et en contrepartie la perte d'une certaine qualité de vie. Citons par exemple l'obligation d'une stomie digestive ou urinaire, d'une chimiothérapie plus ou moins lourde, d'une atteinte à la sexualité transitoire ou définitive, ou encore d'une interruption de toute activité professionnelle. Et enfin, de toute situation où le schéma corporel et mental du patient est en jeu et où sa dignité, intime ou relationnelle, est atteinte.

Dans ce type de circonstances, une idée directrice anime mon action de thérapeute : « la vie vaut tout », résumé trivial de : « Tu choisiras la vie » (« Ouba'Hata ba Hayim », Deutéronome, 30 : 19). « Tu choisiras la vie » conduit mon message médical afin de présenter l'immédiate alternative tendant à pallier la perte de qualité de vie. Il faut alors s'investir avec le patient, le motiver, lui expliquer, lui parler, lui ré-expliquer, intégrer son milieu familial le plus proche (souvent l'épouse ou l'époux) tout en conservant le secret total, indispensable pour éviter l'isolement, la marginalisation, la prise en pitié, véritable offense quotidienne à la qualité de vie. En ce domaine, s'il est aisé pour le médecin, convaincu des chances de guérison de son patient face à une tumeur maligne, de tenir ce discours, il reste plus difficile pour les patients séropositifs, en phase de "pré-sida", d'avoir un discours aussi balancé entre les alternatives

thérapeutiques et le retentissement sur la qualité de vie.

Là encore et bien que n'ayant pas l'expérience quotidienne du traitement des sidéens, je pense que l'attitude « Tu choisiras la vie », non pas suggérée par le médecin mais décidée par le patient, peut lui permettre d'affronter cette maladie inéluctable, jusqu'à récemment véritable synonyme d'arrêt de mort et d'éviter ainsi l'isolement physique, intellectuel et social, source d'exclusion. « Tu choisiras la vie » est plus que jamais indispensable à appliquer à cette phase de séropositivité où l'on doit toujours exiger le respect de la dignité du malade qui ne doit en aucun cas être rejeté dans une quarantaine sociale.

Respecter la qualité de survie

Le cancer évolué ou le sida effectif en phase évolutive représentent une situation dramatique qui se distingue également en deux périodes dans la prise en charge médicale.

Tout d'abord, le droit aux soins en évitant dans la mesure du possible tout protocole thérapeutique qui pourrait éventuellement hâter le processus naturel de la maladie mais qui à l'inverse peut être une source de progrès thérapeutique dont pourrait éventuellement bénéficier ce patient.

Il faut donc à tout moment singulariser le malade, ne pas forcément l'intégrer dans une cohorte de laquelle se dégagera une statistique globale sur le bien-fondé de telle ou telle attitude thérapeutique. Il s'agit d'une période privilégiée des relations médecin-malade où, surtout chez le cancéreux, s'effectue le processus de transfert de la maladie sur le médecin qui se doit plus que jamais d'être présent, explicatif et rassurant en veillant au respect de la qualité de survie.

Enfin et malheureusement, la phase terminale de la maladie survient. Le risque de fuite du médecin à l'égard du patient et surtout à l'égard de son entourage est extrême.

C'est ici que les racines, en ce qui me concerne religieuses, dominant mon attitude médicale. L'éthique juive me paraît en cette circonstance fondamentale. Elle se doit de respecter « l'Hayé Cha'a », les derniers moments, la vie momentanée, la dernière heure. Ce respect des derniers moments reste tout à fait compatible avec le devoir médical de soulager la souffrance. Il ne faut pas hésiter à utiliser les antalgiques puissants dont nous disposons et qui permettent de soulager cette souffrance. Il s'agit d'un devoir médical mais également d'un devoir humain. Se pose alors le problème de l'activisme thérapeutique. Ici, la notion de « Ikouv yetsiath hanefech », qui est l'obligation de ne pas abrégé la vie mais d'éviter tout acte qui contribuerait à entretenir la souffrance et ainsi à retarder la mort, peut aider à gérer ces moments difficiles.

Le respect de la vie est indispensable jusqu'au dernier souffle, moment suprême et ultime d'un éventuel repentir.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)

- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire